

*UN SERVICE
D'ACCOMPAGNEMENT
BÉNÉVOLE
À DOMICILE
POUR LE MALADE
ET SES PROCHES*

*Présenté par
Alberte Déry, directrice générale*



Palli-Aide, accompagnement en soins palliatifs du Saguenay inc.

24 avril 2006

- 1. BIENFAITS DE L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE**
- 2. LE BÉNÉVOLAT À DOMICILE**
- 3. PARALLÈLE DOMICILE/HÔPITAL**
- 4. LE CONTINUUM DE SERVICE**
- 5. DÉVELOPPEMENT...**

1. LES BIENFAITS DE L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

- ♥ L'offre de service d'accompagnement dès le début de la phase palliative de la maladie.
- ♥ Le lien de confiance avec le malade et la famille commence beaucoup plus tôt.
- ♥ L'assurance de support et d'écoute auprès du malade et de la famille de la phase palliative à la phase de fin de vie.
- ♥ Le mourir à domicile est plus possible.
- ♥ Un meilleur continuum de services
- ♥ Le support aux familles prévient l'épuisement
- ♥ Les bénévoles de bonnes sentinelles

2. LE BÉNÉVOLAT À DOMICILE

2.1 Les enjeux

2.2 Les particularités

2.3 Les exigences

2.4 Les limites

2.5 Les embûches

2.1 LES ENJEUX

- Répondre aux besoins exprimés par la clientèle
Ex. : écoute téléphonique
répit-dépannage
groupe d'entraide
support aux proches, etc.

- Offrir un service de qualité avec des bénévoles formés.

- Travailler en collaboration avec les équipes de soins palliatifs en place ou les intervenants du soutien à domicile.

- Travailler en équipe auprès des malades et leurs proches.

- Être capable d'assurer un continuum dans le service d'accompagnement.

2.2 LES PARTICULARITÉS

- Formes diverses : résidences privées
foyers privés
CHSLD
- Clientèle : adultes/enfants
- Patient en phase palliative atteint de cancer ?
- Patient en fin de vie de toute maladie ?
- Suivi de deuil
- Accompagnement des familles
- Dans l'intimité des familles

2.3 LES EXIGENCES

2.3.1 Volet bénévolat

2.3.2 Les responsabilités du bénéficiaire et de la famille

2.3.3 Disponibilité du service

2.3.4 Liens étroits avec les collaborateurs

2.3.5 Financement

2.3.6 Publicité

2.3.1 Volet bénévolat

L'ORGANISATION

- Cueillette de données
- Formation d'une équipe de base
- Recrutement
- Engagement des bénévoles
 - Critères de sélection
 - Formation
 - de base
 - continue
 - Supervision
- Coordination des bénévoles
 - Ouverture d'un poste
 - Suivi et encadrement
 - Évaluation des demandes de services
- Tâches du bénévole à domicile
- Responsabilités des bénévoles
 - Code d'éthique

Critères de sélection du bénévole

1. Absence de deuil récent (moins d'un an).
2. Stabilité émotionnelle.
3. Personnalité non moralisatrice et non évangéliste.
4. Absence d'une maladie importante (ex. cancer en traitement).
5. Disponibilité suffisante.
6. Filtrage des bénévoles.
7. Particularités :
 - homme/femme
 - jeunes adultes
 - stagiaires

Les tâches du bénévole

Le répit-gardiennage.

Présence auprès du malade et sa famille.

Lecture, prière, etc.

Assistance aux repas.

Assistance pour certaines activités.

Groupe proche-aidant.

Écoute téléphonique.

Etc.

Les responsabilités du bénévole envers le bénéficiaire

- Politesse amabilité, courtoisie et douceur.
- Respect dans son intimité et sa vie privée.
- Confidentialité.
- Pas de sollicitation à titre privé ou de référence à des amis.
- La non-discrimination quant à la race, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'origine ethnique, l'orientation sexuelle ou l'état de santé de la personne.

2.3.2 Les responsabilités du bénéficiaire et de sa famille

Le bénéficiaire a le droit d'exprimer son désir de changer d'intervenant de qui il reçoit les services d'accompagnement, compte tenu des ressources disponibles

Le bénéficiaire a droit à la confidentialité.

Le bénéficiaire et ses proches ont le droit d'exprimer verbalement ou par écrit leurs mécontentements concernant les services d'accompagnement reçus.

Le bénéficiaire et ses proches doivent témoigner envers les intervenants respect et courtoisie.

Les menaces et la violence envers les intervenants de Palli-Aide sont intolérables et proscrites. De tels comportements peuvent constituer un motif valable de refus ou de cessation de service face à une demande de service.

Le bénéficiaire et ses proches doivent utiliser les services de façon judicieuse.

Tiré du Code d'éthique de Palli-Aide

2.3.3 Disponibilité et accessibilité du service

Disponibilité

Nombre heures semaines

Jour soir nuit

365 jours par année

Télé-avertisseur

Accessibilité

Territoires desservis

Municipalités environnantes

2.3.4 Liens étroits avec les collaborateurs

Qui sont-ils ?

- ◇ CLSC et son équipe soins palliatifs, travailleurs sociaux, infirmières.

- ◇ Centre hospitalier et son équipe soins palliatifs : infirmière de liaison, intervenant pivot, travailleur social, etc.

Liens de collaboration

- ◇ Ententes en cas d'insalubrité, violence, etc.
- ◇ Références
- ◇ Formation par les intervenants
- ◇ Participation aux rencontres multidisciplinaires

2.3.5 FINANCEMENT

Organisme bénévole

Frais encourus : formation, poste de coordonnatrice, local,
frais de déplacement des bénévoles

Recherche de financement

subventions

activités de financement

2.3.6 PUBLICITÉ

- ◇ Dépliant
- ◇ Kiosques d'information
- ◇ Médias : journaux, radio et télévision
- ◇ Site Web, etc.
- ◇ Outils de sensibilisation (vidéo, guide de la famille, etc.)

2.4 LES LIMITES

➤ Services offerts

- pas de soins physiques
- pas de transport
- pas de services d'entretien ménager
- pas de service de nuit

➤ Nombre de bénévoles et leur disponibilité

➤ Clientèle desservie (palliative, fin de vie)

➤ Territoire desservi

➤ Disponibilité du service

2.5 LES EMBÛCHES

- Pas de demandes de service.

- Refus de la part du malade.

- Manque de collaboration avec les partenaires potentiels (CLSC, équipe de soins palliatifs)

- Milieu : urbain, rural.

- Difficulté de recrutement de bénévoles.

- Aucun support financier.

- Culture, langage, religion....

3. PARALLÈLE ENTRE LE DOMICILE ET L'HÔPITAL

Maison	Centre hospitalier (programme de soins palliatifs)
<ul style="list-style-type: none">• <u>Un</u> patient• <u>Une</u> famille• Cadre familial = intimité• Relation peut s'étaler sur plusieurs mois• Pas d'horaire fixe	<ul style="list-style-type: none">• Plusieurs patients• Plusieurs familles• Cadre moins personnel• Travail d'équipe• Accompagnement de gens en fin de vie donc des relations de courte durée• Milieu plus sécurisant• Accompagnement de la famille intensifié• Horaire fixe

4. LE CONTINUUM DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT

Il faut prévoir assurer le service lors de déplacement du malade vers un centre hospitalier pour ajustement de médication comme exemple et assurer le service s'il retourne à domicile. S'il y a une maison de fin de vie dans notre région permettre au bénévole de continuer un certain lien avec le malade et la famille adapté aux circonstances particulières de la fin de vie.

5. DÉVELOPPEMENT DU SERVICE

- Augmenter et renouveler l'équipe de bénévoles
- Une collaboration très étroite avec les équipes en soins palliatifs du secteur soit à domicile ou en centres hospitaliers, dans le but d'offrir un meilleur service au malade et sa famille
- Le développement de l'accompagnement des enfants en phase palliative de cancer et de toute autre maladie en fin de vie et de leurs familles. En collaboration avec Leucan, dans le cadre du Programme de lutte contre le cancer, volet pédiatrique et de la politique en soins palliatifs.
- Un travail en collaboration pour assurer des milieux de fin de vie dans les centres hébergement de soins de longues durées.